

つばさ

H18.12. 3 発行

No.12



去る10月15日日曜日、福岡市主催によるハートフルフェスタ福岡2006の参加イベントとして第15回福岡親子の会「つばさ」の講演会が開かれました。講演会は、2部構成で行われ、第1部では鹿児島大学口腔外科の中村典史先生に「口唇、口蓋裂の治療-チームアプローチ-の精神を受け継いで-」というテーマでお話して頂きました。口唇、口蓋裂という疾患が様々な問題を引き起こすことから、専門知識を持つ多くの医療者が協力し合う事(チームアプローチ)が重要だということでした。

第二部では、産業カウンセラーの福田泰之氏による「ピュアカウンセリング-仲間同士の支えあい-」というテーマで、カウンセリングの目的、基本などについてお話して頂きました。

今回講演会に参加させていただいて、とても勉強になり有意義な会となりました。

最後になりましたが、会の運営にご協力下さいました皆様、講演していただいた先生方、そして出席頂いた皆様はこの場を借りて頂いた皆様に厚く御礼申し上げます。

つばさスタッフ 福島 悦子

口唇口蓋裂の治療 - チームアプローチの精神を受け継いで -

鹿児島大学大学院医歯学総合研究科 顎顔面機能再建学講座 口腔顎顔面外科

中村典史

昨年10月、九州大学より鹿児島大学へ転任し、あっという間に1年が過ぎました。九州大学時代に治療に携わらせていただいた多くの患者家族の皆様や、一緒に親の会の活動をしてきた世話人のお母様、九州大学CLP(口唇口蓋裂)クリニックのスタッフの方々とお別れするのはとても寂しいことでした。しかし、鹿児島を含めた南九州にも多くの口唇口蓋裂児が治療者を求めており、大学での診療やお母様達との会話から学んだ知識や技術をより広い地域に普及するために鹿児島へ移り、毎日奔走しています。この度は、福岡ハートフルフェスタのイベントとして開催された親の会「つばさ」で講演させていただいたことを大変感謝しています。以下に私がお話しした内容の概略を述べさせていただきます。

1. 口唇口蓋裂のチームアプローチの精神

皆様は、口唇口蓋裂という疾患がさまざまな問題を引き起こすことから、多くの専門知識を持つ医療者が協力しあうこと(チームアプローチ)が重要であることをご存知と思います。このチームアプローチは、1938年にアメリカ、ランカスター口唇口蓋裂クリニックの矯正歯科医クーパー博士が口唇口蓋裂に悩む人々を治療するために包括的医療チームを作ったことに始まります。我が国では、1958年に九州大学口腔外科の藤野博先生が初めてチームアプローチの精神を紹介され、現在では広く認知されるようになりました。このチームアプローチとは単に外科医、矯正歯科医、(小児)歯科医、言語聴覚士、臨床心理士などが施設に揃っていたらよいと言うものではありません。藤野先生は「チームアプローチとは、口唇口蓋裂患者の治療に情熱と能力をもった専門家が治療の最初からチームを作って、長期治療計画に従って治療を行うものであるが、多岐にわたる障害に立ち向かうには専門集団の有機的連携が重要である。チームのメンバーは互いに独立して、しかも相互に協力し、一つの目的に努力するものであって、チームの中の誰かの追随者であってはならない」と説明されています。これが、九州大学CLPチームのメンバーが代々受け継いだ大事な精神であり、また、インドネシアなどの海外医療活動においても普及に努力してきた重要なコンセプトであります。

口唇口蓋裂治療のゴールは、口唇口蓋裂児を心身ともに健康な状態で社会へ導くことであり、われわれ医療者同様にご家族の皆様もこのチームのメンバーの一人として重要な役割を担うこととなります。その意味で、今回の「つばさ」の会で、会員である福田泰之さんがピア・カウンセリングのポイント等を皆様にお話しになる様子を見て、「つばさ」の会が少しずつ独立し、その自立的な活動によって益々社会に貢献していくであろう姿を実感し、大変喜ばしいことと感じました。

2. 口唇口蓋裂の意味

口唇口蓋裂の治療をしていると、「なぜ健康な両親から病気を持つ子供が生まれるのですか?」という質問をよく受けます。口唇裂や口蓋裂は、赤ちゃんがお母様のおなかにいる胎生6-8週くらいの時期に口唇や口蓋を作る突起の癒合不全によって起こることが知られており、その頻度は我が国では500-600人に1人と言われています。この数字は、少子化の進む現在でもほとんど変わりません。口唇口蓋裂が起こる理由については、過去の研究によって遺伝的要因と環境的要因が合わさった多因子疾患と説明されています。近年、他の疾患の病因が解明されるにつれ、多くの疾患も口唇口蓋裂と同じ多因子が関係していることが分かってきました(図1)。なかでも頻度の高い病気である糖尿病、高血圧、アトピー、癌なども病気のなり易さ(遺伝的要因)と環境的要因が重なって起こると考えられてい

ます。そして、遺伝的要因の関係しないものは事故によるケガや火傷などわずかなものということになります。

現在、鹿児島大学、九州大学は全国の大学と協力して口唇口蓋裂の起こる仕組み、成り立ちなどの解明のための遺伝解析を行なっていますが、これは口唇口蓋裂という病気が起こる意味を明らかにし、誰のせいでもないことを追求したいからであります。すなわち、何万年も前のヒトが現在のようでなかったように、生き物の形や機能は少しずつ変化しながら、動物はそれぞれ異なる唇や口蓋の形に進化してきました。これからもこの仕組みは永遠に続き、次の世代に少しずつ多様な形や機能を生み、それによって新たな環境に適応する仕組みを有するものと考えられます。そして、全ての生き物は多かれ少なかれ多様性を生む何らかの要因をもっており、ヒトにおける口唇口蓋裂やその他の疾患もその仕組みの中で現れるのではないかと思われまます。その意味で、全てのヒトは平等に病気へのリスクもっているであろうと私は考えます。口唇口蓋裂治療で、われわれが満足すべき治療を行なうことはとても重要なことと認識していますが、同様に、この疾患が起こる仕組みを明らかにすることも重要であると考えています。ご家族や未来の子供たちのためにも、今後口唇口蓋裂の真の意味を追求していきたいと思ひます。

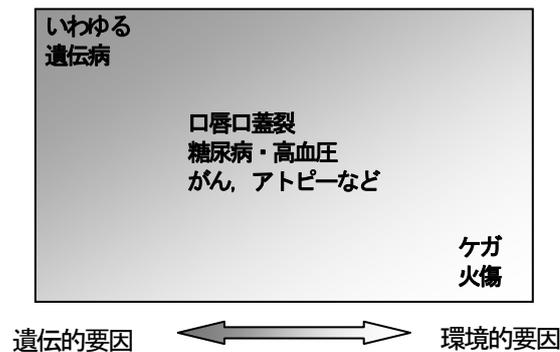


図1 口唇口蓋裂など多因子疾患の発症要因

3. 口唇裂の成人期の手術について

成人期になって行なわれる手術の大部分は、口唇鼻の二次修正術と外科的顎矯正手術です。いままです「つばさ」の会で何度か年代別の公開質問会を行なってきましたが、その時に多くの方に質問を受けたテーマであります。

口唇裂の外鼻変形は、片側性と両側性では状況がかなり違います。片側性では左右の顔面骨の高さに違いがあるために、鼻柱(鼻の中央の柱)の付け根や、鼻翼(小鼻)の外側の高さがズレてたり、鼻翼軟骨が折れ曲がって鼻に皺が寄ったりします(図2)。鼻を家に例えれば、斜面に建った家が傾いているようなものと考えたらよいでしょう。一般に、傾いた建物を直すにはまず地面を平に整地しますが、ヒトの顔では簡単なことではありません。小学生の中頃に行なう骨移植は丁度この整地に相当します。成人期の外鼻修正では、家の大黒柱である鼻柱を真っすぐにし、屋根に相当する鼻翼軟骨を左右対称に固定する必要があります。その時、補強に鼻中隔の先端に軟骨を移植する場合も多くあります。さらに、斜面の下側(裂側)の柱が短いので、それを延ばすために、鼻前庭という鼻孔のなかの組織を粘膜移植などで延長しますと、図3右側のような形で直立する家(鼻)が出来ます。

両側性では、顔面骨は左右対称です。鼻柱のズレはありませんが、顔の正中線上の皮膚などの組織が少ないことから鼻が大きな力で押しつぶされる形となります。そのために、図4のように、家に例えると大黒柱や両サイドの柱は短く、屋根も平坦です。そこで、鼻柱を上方に延長し、やはり補強に鼻中

隔の先端に軟骨を移植し、鼻翼軟骨を固定して屋根を整えます。片側性と最も違うのは鼻の正中の皮膚の長さを延長しなければならないことで、鼻孔の縁の皮膚を用いたり、白唇の組織を鼻柱に移動させる方法などがありますが、今のところ、絶対的に優れた方法はないようです。

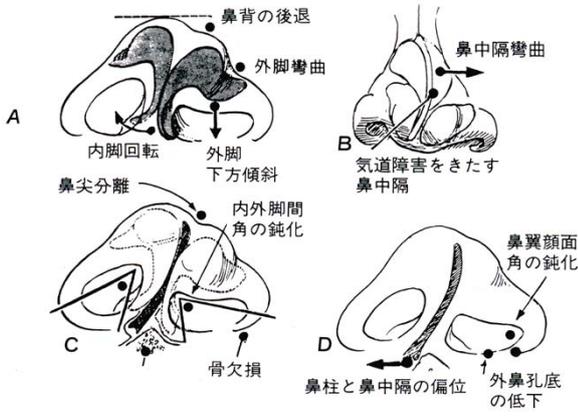


図2 片側性唇裂の外鼻変形

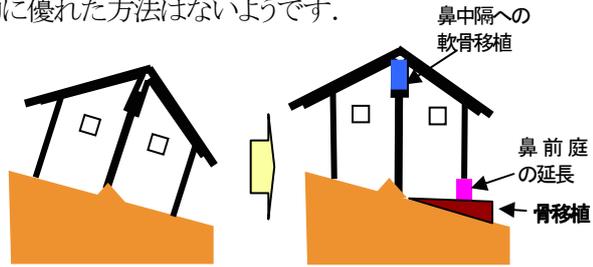


図3 片側性唇裂の外鼻修正

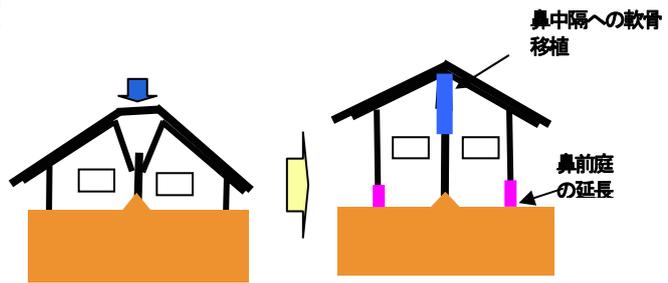


図4 両側性唇裂の外鼻修正

外科的顎矯正手術は、顎発育が著しく障害された場合に、顎の骨を動かして良好な咬み合わせや顔貌を回復する手術です。口唇口蓋裂児の全てが受ける訳ではなく、その頻度も施設によってかなり差があります。口唇口蓋裂児における咬み合わせの異常は、大部分が上顎劣成長による上顎骨の後退か下顎骨の前突であります。したがって、外科矯正治療では下顎骨を後方へ移動させるか、上顎骨を前方に出す手術が通常行なわれます。

下顎を後方へ移動させる手術の代表的な方法は、下顎枝矢状分割術(図5)です。下顎骨は歯の生える半円形の部分と両側の顎関節に至る縦の骨からなります。下顎枝とは縦の部分呼びます。その骨を図5のように外側と内側の2枚に割って、内側の骨(歯がついている方)を後方に移動させる手術です。下顎骨には下歯槽神経と言って下唇や歯肉の感覚を司る神経が走っていますので、その神経を切らないように注意しながら顎骨が割られます。移動させた骨同士は、適切な咬み合わせの位置でスクリューやプレートで固定します。下顎枝矢状分割術は口唇口蓋裂のように顎を大きく移動させる場合でも安定した結果がえられる利点があります。しかし、図のように割った骨の中に神経が露出する場合もあり、一時的な知覚麻痺を生じる欠点もあります。これに対して、下顎枝垂直骨切り術(図6)は下顎枝を神経の位置よりも後ろで縦方向に切ることから、神経の露出はなく知覚異常が少ない方法です。

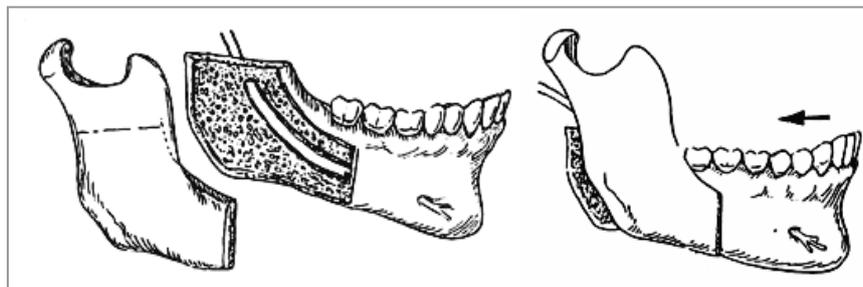


図5 下顎枝矢状分割術

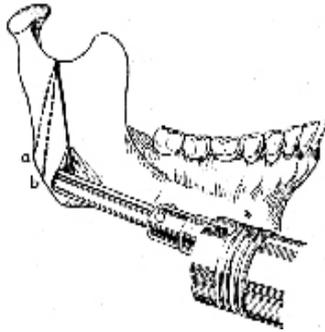


図6 下顎枝垂直骨切り術

一方、上顎骨を前方に移動させる手術の代表的なものは 上顎骨水平骨切り術 (Le Fort I型骨切り術)と言われるもので、上顎を鼻孔付近で水平に切断して、前方に移動させます。歯列の改善とともに、鼻や中顔面の陥凹感も改善されることが出来ます(図7)。ただし、口蓋裂術後の上顎骨の骨切りは、口蓋部に硬い癒痕組織(硬いキズ跡)があるために、上顎骨の移動が困難なことが多く、出血などの合併症に注意しなくてはなりません。特に、鼻咽腔閉鎖機能(お話する時に鼻と口とを塞ぐ機能)が十分でない場合には、上顎骨を移動させた後に鼻声が出現する場合があります、上顎骨骨切り術を受ける場合には、専門的な言語聴覚士の診察を受けた上で手術を受けられることをお勧めします。なお、最近では、顎を切った後に、数週間かけてネジで少しずつ顎を延長移動させる骨延長術が行なわれるようになりました。この方法は、神経や血管も一緒に伸びるので、術後の機能障害が少ない治療法と考えられ、現在、新しい口唇口蓋裂用の骨延長器が考案されています。

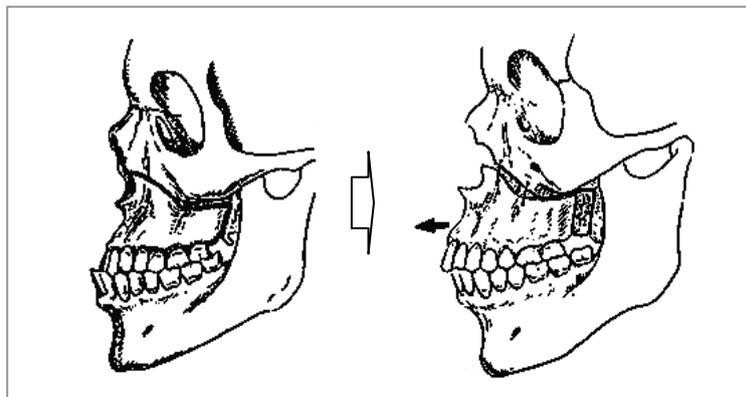


図7 Le Fort I型上顎骨水平骨切り術

さて、「つばさ」の会において、私は今まで司会者を努める役が多かったのですが、今回は、皆様にお話する立場となりました。どのような話がふさわしいのか迷いましたが、皆様の心に何か少しでも残る内容であったら幸いです。鹿児島では以前から口唇口蓋裂親の会「もみじの会」がありましたが、ここ数年休会しているとのことでした。しかし、鹿児島大学病院を訪れる若いお母様方から親の会発足の希望があり、平成19年2月に「もみじの会」の再結成を行なうこととなりました。現在は、世話人になる方を募集し、準備を進めているところです。先輩格である「つばさ」の会の背中を見ながら、鹿児島「もみじの会」も進んで行きたいと思えます。最後に、「つばさ」の会の益々の発展と皆様のご健康を心よりお祈りいたします。

2006年10月15日

ピアカウンセリング

— 仲間同士の支えあい —

産業カウンセラー 福田 泰之氏

福岡市人権啓発センター(ココロンセンター)

市民一人ひとりの人権が真に尊重される社会の実現を目指して、人権についての様々な情報の提供、学習、そして市民交流の場であり、思いやりの心やお互いを支え合う心を育んでいくセンター

(福岡市 HP より引用)

産業カウンセラー

産業カウンセラーは、人間尊重を基本理念として、産業の場で相談、教育及び調査などにわたる専門的な技能によって、勤労者の人間的成長を援助し、さらなる産業社会の発展に寄与することを使命とする。

(産業カウンセラー倫理綱領 第1章 総則 第一条より引用)

ピア・カウンセリングとは？

- 1970年代初め、アメリカで始まった自立生活運動の中でスタート
- 自立生活運動は、障害を持つ当事者自身が自己決定権自己選択権を育てあい、支えあって、隔離されることなく、平等に社会参加していくことを目指している
- ピア(仲間)・カウンセリングでは、お互いに平等な立場で話しを聞きあい、きめ細かなサポートによって、地域での自立生活を実現する手助けをする

(全国自立生活センター [JIL] HP より引用)

傾聴の基本的態度

受容

無条件の肯定的配慮。相手をかけがえのない独自の存在として尊重する態度。

共感

その人の主観的な見方、感じ方、考え方を、その人のように見たり、感じたり、考えたりすること。

自己一致

ありのまま、透明に、構えのない自分でいられること。言い換えれば、自分の内面の感情をそのまま受けとめ、それを意識の中で否定したり、歪曲しないでいられること。そういう状態は誠実であり、純粋であるといえることができる。

最後に…三浦綾子著「言葉の花束」より引用した一節を

「忘れえぬ言葉」

身体不自由児や知的障害者には、どこかぴかっと光り輝くものがあるような気がする。知的障害はあるが気立てが良いとか、疑うことを知らないとか、体が不自由でも、人の痛みを素早く感じ得るとか、感受性が豊かだとか、本当に宝と言えるものを秘めている人々が少なくないのだ。

その宝を見出すことができないのは、なぜか。それは、いたずらに世間体をはばかうところにあるのではないか。この世の大事なものを、真に継承していくのは、いわゆる秀才でもなければ、病気一つしたこともない人間でもないような気がする。

「明日のあなたへ」

私は長い病気の間、この世に病気がなければ良いと思った。自分の人生に、こんなに病みつづける日が来ようとは・・・と嘆いたこともあった。だが、今となっては、自分の人生をふり返ってみるのに、その受けた試練は、宝石のようなものだと感じている。もしも今まで、ただの一度も試練に遭わず、つまり愛する人との死別にも遭わず、病むことを知らず、思いのままになる人生であったとしたら、私は涙というものを知らない人間になったであろう。

スタッフ大募集！！

毎回お知らせさせていただいております。世話人改め“つばさスタッフ”を募集しています。前回より3名の方がスタッフに仲間入りされましたのでご紹介します。

掘島さん

皆様、初めまして、私は今回新たにつばさの会運営スタッフとなりました。私には2人子供がおります。1人目に男の子を授かり、その後なかなか2人目に恵まれず不妊治療の末、授かった赤ちゃんが女の子だとわかった時は本当にうれしくて夫婦で喜んだものでした。そんな私たちをドン底に突き落としたのは妊娠8ヶ月目を迎えた頃、産婦人科医の「赤ちゃんに口唇裂があります。」という言葉でした。気が遠くなるとともに涙がポロポロと流れました。出産した時もやっと娘に会えたという感動の涙とともに娘に「ごめんね。」と声をかけている私がいきました。早いものであれから4年が経とうとしています。当時、娘を育てていけるのだろうかと不安に思ったものでした。あの時誰かに話を聞いてもらっていたら不安も軽減されたのではないだろうかという気持ちから若いお母さん方の力になりたいと思い運営スタッフとなり、ピアカウンセリングなども少しずつ行っています。月1回のペースで通院もしておりますので病院でお会いすることもあるかと思えます。ぜひ気軽に声をかけてくださいね。

平木さん

初めまして、軟口蓋裂の子供を持つ親です。昨年夏、主人の転勤で宮崎から福岡へ来ました。宮崎では今回講演された中村先生がいらっしゃる鹿児島大学病院へ片道2時間かけ通っていました。転勤と言うことで主治医に相談した所、九大病院に同級生の笹栗先生がいらっしゃるからと紹介されました。子供と一緒に新しい病院・先生不安を抱えながら訪ね、笹栗先生、中村先生(その頃いらっしゃったので)子供と3人で今後のことを相談その姿を見て不安が一気に解消され涙が出ました。福岡に来てまだ1年半、今では九大に昔からいたような大きな顔をしています。病気に関してマイナス面はあるけど先生方との出会い「つばさの会」の存在プラス面の方が最近多いかなと思っています。これからもどんどん外へ、出会いを！そんな思いで世話人へ入れて頂きました。2人の子供を連れての世話人ミーティング参加です。夕方、検診で病院の方にもいます、気軽に声を掛けてください。

反保さん

私は娘がお腹にいる時に病気を見つけていただき、それから九大病院にずっとお世話になっています。

その娘も今年4月から幼稚園に入園しました。病気が分かった時はもちろんショックだったし誰に聞いたらいいかも分からず本やインターネットで調べたりしていましたが、このつばさの会を知って関わらせて頂き先生方や先輩ママ達の話聞く中少しずつ不安が和らいだ感じがします。成長が止まるまでの間の治療期間は長くかかりますが、今や医療技術も進歩しているので何ら心配する事ないですよ・・・と同じ病気を持つお母さん達に伝えたくてスタッフをさせて頂いています。良かったら一緒に語り合い楽しく過ごしませんか？スタッフ募集していますので宜しくお願いします。

それぞれにご紹介させていただきました。

特に若いお母さん(子どもが小さいからこそ)是非仲間に入りませんか？

希望される方は定例会時にスタッフに声をかけていただくか、

治療に行かれた際、先生にお伝えください。

募金のお願い！

会計報告を見ていただいておりますように、本会の活動費がこのままでは破綻の危機に直面しております。これからもっと活発に活動していこうとしてい
る中、このままではせつかく築き上げてきた事が終わってしまいそうでとても残念
でなりません。そこで次回定例会時は、バザーも予定しています。しかし、こ
の収益もあまり期待のできるものではなく会費制にするのも考えるところではあ
りますが、まず皆様の 福岡親子の会「つばさ」に対してのご理解とご支援をい
ただけないかと、いきなり申し訳ございませんが振込み用紙を同封させていただ
きました。

近くの郵便局にて一口 500 円でお願いできれば幸いです。

もちろん何口でも OK です。手数料は会で負担させていただきます
ので宜しくお願いします。

19回定例会のご案内

師走の候、皆様におかれましては益々ご清祥の事とお喜び申し上げます。
冬の定例会を下記のように開催いたします。今回は、講演くださいます先生ご自身同じ疾患をもつ子どもの親として、また教育者の立場からお話いただけることと思います。また、終了後バザーとぜんざい会を実施いたします。是非参加されて素敵な公演を聴き、参加された方と交流し、寒い時期ではありますが、温かい気持ちになって帰れること間違いなしです。皆様とお会いできる事スタッフ一同楽しみにしております。

記

日 時 平成19年1月28日(日) 午前10時開会

会 場 九州大学医学部同窓会館
(九州大学病院正門から入って、左方向へ徒歩2～3分)

会 費 一家族 500 円

スケジュール

10:00～ 総会

10:30～ 講演会「二人の子育てをふりかえり考えること」

講 師 西山 一久 先生

元春日市立春日小学校校長

元大宰府市等の小学校教諭を担当

同疾患の二人の子どもの父親で、教育者として実際に多く子どもたちと接してこられた先生です。

家庭や学校での子育てについて体験をお話していただきます。

12:00～ バザー・ぜんざい会 13:30 頃終了予定

* 出欠を必ずお知らせください

バザー開催のお知らせ と協力(物品提供)のお願い、

毎回好評のバザーを今回も定例会終了後に実施いたします。

日時:平成 19 年 1 月 28 日(日)正午ごろより

場所:同窓会館

収益は全て本会の活動と運営のための資金とさせていただきますので、
皆様のご理解とご協力お願い致します。

つきましては、下記のようにご家庭にある余剰品の提供をお願いいたします。
す。

回収期間 : 平成 18 年 12 月 1 日～平成 19 年 1 月 10 日

回収場所 : 言語療法室(病院北棟5F 顎顔面口腔外科フロア)

提供していただきたい品

タオル・食器・雑貨品 ←未使用の物

かばん・バック類 ←未使用の物

賞味期限内の食料品 ←生ものは除きます

子供服・ベビー服 ←新品またはクリーニング済みのお出かけ着

ご不明な点は担当医にお問い合わせください。